特集　在宅における人工呼吸器管理について

ベンチレーターはパワー
当事者から学んでほしいこと

安岡　菊之進

訪問看護と介護

第5巻　第7号　別冊

2000年7月15日発行

医学書院

特集 1

ベンチレーターはパワー
当事者から学んでほしいこと

安岡菊之進
ベンチレーター使用者ネットワーク（事務局長）

はじめに

■ベンチレーターとは

ベンチレーター(人工呼吸器)とは、自発呼吸のできない人の肺に空気を送り込む機械(道具)で、ALS(筋萎縮症側索硬化症)、筋ジストロフィー、ポリオ、高位頸髄損傷、脳性マヒ、側わん、脳血栓、肺胞低換気症候群、睡眠時無呼吸症候群など、さまざまな障害を持つ人々が使用しています。

日本の在宅人工呼吸においては、筋ジストロフィー、ALS などの神経筋疾患の障害が一般的ですが、アメリカではポリオ後遺障害によるベンチレーター使用が多いのです。障害の種別を問わず、肺の呼吸する力が弱い全ての障害者に必要なものです。

今、世界では、在宅人工呼吸をする人を、「patient(患者)」とは呼ばず、「ventilator user（ベンチレーター使用者)」と呼んでいます。

■ベンチレーター使用者は「患者」ではない

ベンチレーター使用者は、自分の呼吸障害についての医学的情報とサポート、介助者を必要としているのであって、常時医療の管理下に置　かれていたり、置かれていることを望んでいる「患者」ではありません。車椅子使用者と同じ、ひとりの独立した人格を持つ人間であるということです。ベンチレーター使用者は、医療の対象者として存在する人々では決してないのです。

全国、あるいは全世界を見渡せば、ベンチレーター使用者の多くは、実にさまざまな分野で社会の重要な役割を担い、活動しています。障害者団体で活躍する人、他の仲間たちのために自分が持っている体験や情報を伝え合っている人もいます。毎日学校に通うベンチレーター使用の子どもたち。俳優として自己表現する人。世界中を旅行する人。行政のリハビリテーション局の局長になって行政を動かす人。学者、弁護士として社会に貢献する人。そして議員として政治を動かしている人もいます。

確かに、ベンチレーター使用者が、この社会に存在することだけで精一杯という時代も過去にありました。しかし、医療技術の発達と、1960 年代から始まった障がい当事者による社会変革の波が大きく世界を変え、今やベンチレーター使用者は、社会の中で重要な役割を担う存在となっているのです。日本においても、それは例外ではありません。

■日本のバックグラウンド

1970 年代後半から、日本の社会福祉や医療のあり方は、ノーマライゼーション理念の普及や、障害を持つ当事者による自立生活運動の大きな広がりによって、施設(病院)収容主義から、脱施設化へと大きく変化してきました。

そして 1990 年代に入ってから、ベンチレーターをつけた子どもやベンチレーター使用者が先駆的に在宅生活を実践し始め、高額な人工呼吸器の自己負担や無に等しい在宅生活の支援体制など、厳しい現実を社会問題化し、同時に医療・福祉制度が整いさえすれば、ベンチレーター使用者も在宅生活が可能なんだということを実証してきました。

しかし、今もって日本のベンチレーター使用者の多くは、病院や療護施設に隔離収容されたままです。在宅での介助・医療的ケアの保障、「ベンチレーターは生命維持装置」という偏見の根強さ、ベンチレーターについての情報不足など、さまざまな問題がクリアされていないからです。

ほとんのどのベンチレーター使用者が社会の環境さえ豊になれば、病院や施設に隔離されないで地域の中で生活したいと願っています。

1990 年大半ばには健康保険の診療報酬が大幅にアップしたことにより、人工呼吸器のレンタルが可能になりました。それまでは、障がい当事者が 300 万円もする人工呼吸器を自費で購入したり、病院の協力により無償で貸し出されていたのです。バックアップ体制も充実してきており、在宅人工呼吸を実施する病院やディーラーは 24 時間体制で、故障や緊急時に整えたバックアップ体制を整えつつあります。

また、ディーラーによっては、気管カニューレや吸引チューブなどの消耗品も健康保険の診療報酬内で自己負担なしで購入することもできますし、人工呼吸器回路をじめとした、ピンセット、Y ガーゼなどのガス滅菌も病院やディーラーに依頼することもできます。(後述、533 項参照)。また、病院や療護施設よりも在宅生活の方が、安全性においてもコスト的に見ても優れていることがあきらかになっています。

そういった中で、ホームドクターや訪問看護師、RT(呼吸療法士)、ベンチレーターのディーラーをはじめとする地域医療の従事者は、その有益な情報を当事者に伝えていく担い手としての役割をよりいっそう期待されています。

■ベンチレーター使用者ネットワーク(J.V.U.N.)とは

J.V.U.N.は 1990 年に発足し、『ベンチレーター使用者のための通信-アナザボイス』を通してネットワークを広げてきました。会員はベンチレーター使用者を中心に、障がい当事者、ベンチレーター使用者の在宅生活に関心のある医療・福祉の専門家、ベンチレーターのディーラーやメーカー、そして一般の人々などです。

J.V.U.N.の目標は、ベンチレーターは「生命維持装置」ではなく、メガネや補聴器、車椅子と同じように「生活のための道具」としてポジティブなイメージを伝えていくこと。そして 1 人でも多くのベンチレーター使用者が地域の中で暮らせる社会を創り、1 人ひとりのベンチレーター使用者をサポートしていくことです。

当ネットでは、『アナザボイス』と『I.V.U.N.NEWS 日本語版』というニュースレターを定期的に発行しています。

『アナザボイス』は、年 4 回季刊発行しているニュースレターで、社会の底辺に位置しマイノリティー(少数派)な存在であるベンチレーター使用者が、社会に向けて“Another Voices…もうひとつの声”を発信しています。主な記事は、ベンチレーター使用者の旅行、自立生活、福祉機器や医療機関の情報、入院・在宅生活のケアについて、ベンチレーターをつけた子どもたちの統合教育、寝台式車椅子で入れるお店の紹介などです。

『I.V.U.N.NEWS 日本語版』は『I.V.U.N.(International Ventilator Users Network)News』の日本語版です。I. V. U. N. NEWS は年に 4 回発行されている国際的なニュースレターです。J.V.U.N.では、発行元のアメリカ合衆国・セントルイスにある G.I.N.I.(Gazette International Networking Institute)の

許可を得て、『I.V.U.N.NEW 日本語版』を発行しています。

アメリカと日本の在宅人工呼吸を安易に比較はできませんが、日本は約 20 年くらい遅れている実感があります。そこで、在宅人工呼吸器に関する国際的な最新の情報を、日本のベンチレーター使用者や医療福祉関係者にも伝えたい、分かち合いたいという思いから日本語版を発行しています。

呼吸障害についての知識

■ベンチレーターをつける時期

ベンチレーターはできるだけ早めに、できるだけ体力のあるうちにつけるべきです。カゼをひいて痰が出せず、呼吸困難になり意識のなくなった状態で強制的につけさせられるよりも、はるかにリスクが少ないからです。

また、ベンチレーターをつけ始めた当初、数か月から半年ほどの間は、気管カニューレや鼻マスクなどのインターフェイスがなかなかしっくりこないばかりか、気管切開部からは出血し、痛みも伴います。また気管切開をすると一時的に発声できなくなります。再び発声できるまでに数か月かかってしまいます。できるだけ、計画的に気管切開をし、発声できなくなったときのコミュニケーションをどう確保するかということを、本人も医療関係者も準備しておく必要があります。

鼻マスクにしてもリーク(空気漏れ)が気になったり、それを防ぐためにさまざまな調整を行わなければなりません。それが大きなストレスになります。

このように、本人としてはベンチレーターという未知の道具に慣れるだけでもしんどいのですから、できるだけ体力のあるうちに、十分な説明と同意のもと、ベンチレーターをつけるべきだし、気管切開の場合、ベンチレーターをつけた後のコミュニケーション手段などの準備もしておくべきでしょう。

ベンチレーターをつけた ALS や筋ジストロフィーの方々のほとんどが、「もっと早くベンチレーターをつけていれば、あんなに苦しまなくてもすんだのに……」と言われます。呼吸する筋力が弱まり、呼吸が苦しい、しんどい、という状態は、一般の人で言えば、海の中で水面から顔を出してアップアップとしている状態に似ています。呼吸が苦しいと不安も倍増します。その状態が 1 日 24 時間ずっと続いているのです。体力や気力が衰弱しないわけはありません。ベンチレーターをつけるということは、そういった症状からの解放でもあるのです。

ベンチレーターをつけて呼吸(換気)が十分にできるということは、体力的にも大きなパワーアップをもたらします。

1999 年 4 月の統一地方選挙で当選し、日本では初のベンチレーター使用者の市議会議員になられた渡辺正直さん(筋ジストロフィー)は、「前回の統一地方選挙でも立候補を考えたのですが、そのときは体力的な自信がありませんでした。夜間のベンチレーターをつけてからというもの、俄然体調がよくなったそうです。よくカゼをひいていた、ベンチレーターをつける前の頃がウソみたいです」とおっしゃっています。

ベンチレーターをつける時期は、ドクターが決めてしまいがちですが、最終的には当事者本人が決定するべきです。

しかし、残念ながら日本の多くのドクターがまだまだベンチレーター使用についての豊富な経験と実績を持っているわけではありません。ともすると、「ベンチレーターは生命維持装置」という考え方が支配的で、換気量不足で意識を失うまで放置し、生きるか死ぬかの状態になって初めて気管切開をするという場合も少なく有りません。

そこで J.V.U.N.では、側わん、頸椎損傷、脳性マヒ、筋ジストロフィーなど、障害の種類を問わず、以下のような症状がある場合は、一度専門病院で呼吸検査を受けてみることを当事者の方々にオススメしています(逆に言い換えると、換気量が少なくなると以下のような症状が出てきます)。

- 肩で呼吸をしている
- 長く話すと頭に酸素が不足してボーっとする。
- 夜中に頭痛がして目覚める。
- 朝起きたときや午前中に頭痛がする。
- 1 日中眠たさやだるさが続く。
- 朝の目覚めが悪い。
- イビキがひどい(夜間無呼吸症候群のおそれがあります)。
- 眠っているときに呼吸(イビキなど)が止まっている。

・極度にやせている、最近ずいぶんとやせてしまった。
・以前よりもカゼをひきやすくなった(基礎体力が落ちた)。

■二酸化炭素の血中濃度

二酸化炭素の血中濃度の正常値は通常 35～40mmHg ですが、これを超えるようでしたら、ベンチレーターの必要性があると考えられます。

しかし数値だけで判断することはできません。通常の呼吸では換気量(酸素)不足になるため、肩や体全体で無理な呼吸をすることで血中二酸化炭素濃度を正常値にしていることもあるからです。肩や体全体で呼吸している状態は、障害のない人でいうと 1 日中 24 時間マラソンをしているのと同じ身体状況なのです。

このあたりの微妙な身体状況を察知できる、豊富な臨床経験をもつ RT やドクターは、日本ではほんとうに少ないと思われます。いつベンチレーターをつけるかという大まかな目安として、二酸化炭素の血中濃度は参考になります。

■どんなインターフェイスにするか

ベンチレーターから送り込まれる空気をとりいれる気道の部位または器具を、「インターフェイス」と言います。日本語に直すと「換気連結器具」とでもなるのでしょうか。インターフェイスには、気管切開による気管、口、鼻があります。気管切開には気管カニューレ、口にはマウスピース、鼻には鼻マスクやネイザルピローという器具を使います。どのインターフェイスがいいかは、換気方法と呼吸障害とに密接な関係がありますので、いちがいには言えません。

■ベンチレーター＝気管切開は神話でしかない

ベンチレーターをつけるというイメージは、気管に穴をあけ、ベッドの上で一生機械につながれて生きるというイメージが未だに強くあります。しかし医療の進歩により、さまざまな身体状況にあったベンチレーターが開発されてきています。

呼吸障害の初期症状の人だと、ベンチレーターを 24 時間使用しなくとも夜間だけの使用、そして気管切開をせず、鼻マスクから呼吸をすることもできるのです。

気管切開の必要があるのは、排痰が困難な人や痰による気管閉塞のおそれがある人などです。また、ベンチレーターをつけた当初は気管切開でも、身体状況が安定してきたら気管切開部分を閉じ、鼻マスクやマウスピースからの人工呼吸もできます。

逆に気管切開していない人が注意しなければならないことがあります。それは、カゼや肺炎にかかって痰の量が多くなったり、障害が重くなって痰が出しづらくなった場合には、躊躇せず早めに気管切開をすることです。

専門家に必要なことは、医学的なあらゆる情報(気管切開のメリットデメリット)を当事者に提供し、気管切開するかどうかを自己決定できる環境を整えることです。

■インターフェイスにはこんなものがある

●気管カニューレのカフ付き、カフなし

飲み込む筋力が衰えたり、機能しない場合に、気管への誤飲を防ぐために、カフ付きの気管カニューレを使用します（図 1)。カフとは、カニューレの先に風船のようなバルーンがついており、それを注射器で膨らませることで、気管への誤飲を防ぐものです。

気管カニューレをカフ付きにするか、カフなしにするかも、大きな決定事項のひとつです。それぞれメリットとデメリットがあります。

●カフ付きのメリット

・誤飲を防ぐことができる
・ベンチレーターから送られてきた空気の、気管切開部分からのリーク（空気漏れ）を防ぐことができる。

●カフ付きのデメリット
・ バルーンがカニューレにまとわりついているぶん（けっこうギザギザになっている）、カニューレ交換時に出血しやすい。使用者にとってはより痛みが伴うし、挿管しづらい。
・ 声帯への気道が閉じられるので、発声ができない。ただし、食事中はカフを膨らませて誤飲を防ぎ、それ以外のときにはカフの空気を抜き、発声によるコミュニケーションをとることも可能になる（スリット穴付きのものを使うと発声も可能になる）。

●カフなしのメリット（図 2）
・ 発声が可能となる。これが最大のメリット
・ カフ付きに比べて気管への圧迫感が少ない。
・ カニューレ交換が比較的簡単で、出血の可能性が少ない。痛みも少ない。

●カフなしのデメリット
・ 誤飲を防ぐことができない。
・ リークを防ぐことができない。ただし、これについては、あらかじめリークを想定して1回換気量を増やしておくことである程度解決できる。

●ネイザルマスク（図 3）
何よりも気管切開をしなくてもよい、というのが最大のメリット。痰を気管から出す機能がある人には、多くはネイザルマスクで対応できます。ただし、使用し始めた初期の頃は、使用者にとっては圧迫感やリーク（空気漏れ）が気になります。特に目の近くにマスクをあてるので、リークした空気が目に入らないようにマスクの微調整が必要です。マスクのフィット感を出すまでに少し苦労します。

●ネイザルピロー（図 4）
ネイザルマスク同様、鼻からの換気ですが、マスク状になっていないので、圧迫感を少なくできます。

●マウスピース（図 5）
マウスピースをくわえることで、口から空気を送り込みます。多くは、昼間の臨時的で単発的な補助呼吸が必要な場合に使用します。夜間の睡眠時には使用することが難しい。日本ではあまり使用されていませんが、アメリカでは自発呼吸が少し困難な人で、昼間「ちょっと疲れたので空気がほしい」と言って、マウスピースをくわえて補助呼吸する人が多いそうです。

ベンチレーターの正しい知識

■ベンチレーターの種類としくみ

一昔前まではベンチレーターと言えば、大きな冷蔵庫ほどもある機械でしたが、1990 年代に入って小型のポータブルベンチレーターが数多く販売されるようになりました。

ほとんどの機種が外部バッテリーと説蔵することにより、バッテリーの容量によって 12〜24 時間の作動が可能です。

次のような人工呼吸器の種類があります。ドクター、訪問看護婦ら在宅人工呼吸器にかかわる専門家は、まずベンチレーターの換気方法や機種によってどんな長所と短所があるのかを学び、それを当事者が自己管理できるようていねいに情報を提供する必要があります。そして、何よりも当事者自身の自己決定を尊重していかなければなりません。

●ボリュームベンチレーター（従量式陽圧人工呼吸器）（図 6〜8）

機器商品名：PLV-100（レスピロニクス）、コンパニオン 2801（マリンロット）、LP-10（アイ・エム・アイ）など

1 回換気量を設定し、肺に陽圧をかけるベンチレーター、さまざまな呼吸障害に対応する一般的な在宅用人工呼吸器です。

※インターフェイスは気管カニューレや鼻マスク、口マスクなど。

●BiPAP（バイレベル従圧式人工呼吸器）（図 9）

機器商品名：BiPAP S/T（フジ・アールシー）、ナイトスター（マリンクロット）、オニキスプラス（アイ・エム・アイ）など

2 段階に吸気圧を設定できる陽圧式ベンチレーター、主に、筋ジストロフィーの夜間の呼吸補助のために使用されます。

※ インターフェイスは鼻マスク、口マスクなど（気管切開はしないことが多い）。

●CPAP（持続性従圧式陽圧人工呼吸器）

機器商品名：エクリプス BP（アイ・エム・アイ）、レムスターチョイス（フジ・アールシー）、レムソフト（マリンクロット）

持続的に一定の陽圧を肺に与えることで自発呼吸を補助するためのベンチレーター。主に睡眠時無呼吸症候群などによる呼吸補助に使われます。

※ インターフェイスは鼻マスク、口マスクなど（気管切開はしないことが多い）。

●胸部外陰圧式人工呼吸器（図 10、11）
機器商品名：NEV-100（フジ・アールシー）
肺に陰圧の圧力をかけて呼吸させるベンチレーター。主にポリオ後遺障害による呼吸補助のために使われます。日本では、現在ほとんど使われていません。
※ 陰圧なのでインターフェイスは必要なし。

●各ベンチレーターのディーラーの連絡先
・フジ・アールシー（レスピロニクス社 PLV シリーズ）
〒113-0033　東京都文京区本郷 5-3-2-201
Tel.03-5800-0641
・エア・ウォーター
（北海道内では各社のベンチレーターを取り扱っている、全国的にはレスピロニクス社、バード社など）
〒105-0001　東京都港区虎ノ門 3-18-19
Tel.03-3578-7810
・アイ・エム・アイ（ネルコア・ピューリタン・ベネット社 LP シリーズ）
〒343-0824　埼玉県越谷市流通団地 3-3-12
Tel.048-988-4411
・マリンクロット・ジャパン（マリンクロット社コンパニオンシリーズ、アチーバ）
〒158-0097　東京都渋谷区千駄ヶ谷 5-25-5
Tel.03-5269-8739
※ 各機器の価格などは、個々のディーラーと病院との契約により違ってきますので、ここでは省略しました。また、それぞれの機器の性能・仕様もずいぶん違います。詳しいことは、直接お問合せください。

■ベンチレーターはリースができる
10 年ほど前までは、ベンチレーターはまだリースができませんでした。そこで、在宅人工呼吸をする人たちは、みんな自費で 1 台 300 万円もするベンチレーターを購入していました。当会代表の佐藤も、施設にいるときにいるときに将来自立生活をするときを夢見て、コツコツと年金をためベンチレーターを購入しようと考えていました。人工呼吸器をつけた子どもを持つ親のなかには、マンションを売って購入した方もいます。年 1 回のオーバーホール（保守点検）には 30 万円以上のお金がかかっていましたが、それも自己負担でした。このように自費で購入するか、あるいは良心的な病院が好意で貸し出してくれるしか方法はありませんでした。
しかし、健康保険の医科診療報酬が 1990 年代半ばから大幅にアップし、現在では医療機関を通してのリースが可能になりました。オーバーホール代、保守点検費用も含まれています。人工呼吸器のリースにかかわる経費はこの診療報酬によってまかなわれています（前掲のベンチレーターのほとんどがリース可能です）。蛇腹管やウォータートラップ、エアフィルター、加温加湿器などのパーツ、付属品のほとんどが自己負担なしで供給されるようになりました。
ベンチレーターのリースは、制度上、医療機関と販売会社との間で、リースおよび保守メンテナンス契約がなされ、医療機関が使用者に提供するという形になっています。
在宅人工呼吸の医療機関は、地域の小さな診療所でも可能です。大きな病院で呼吸検査や気管切開などを行い、身体や呼吸状態が安定期にはいれば、地域の小さな病院や診療所に移行するとよいでしょう。
以下が診療報酬の内容です。

●健康保険医科診療報酬（2000 年 4 月現在）
・在宅人工呼吸指導管理料：2,800 点
・気管切開により陽圧式人工呼吸器使用の場合：7,600 点を加算。
・鼻・口マスクの陽圧式人工呼吸器使用の場合：6,000 点を加算。
・陰圧式人工呼吸器使用の場合：3,000 点を加算。

また、在宅人工呼吸にかかわる経費を補助する制度として、北海道には、「北海道在宅難病患者等酸素濃縮器（人工呼吸器）使用助成事業」があります。これは、在宅人工呼吸を行う人に、ベンチレーター使用に関わる電気代を補助する制度で、北海道庁の単独事業です。制度の内容は以下のとおりです。

●北海道在宅難病患者等酸素濃縮器（人工呼吸器）使用助成事業
・ 利用対象：酸素濃縮器や人工呼吸器を使用し道内に在住する人
・ 助成額：1 日 12 時間未満の人工呼吸器使用者は 1 か月 1,000 円。1 日 12 時間以上の人工呼吸器使用者は 1 か月 2,000 円

■吸気圧は機種や個体差によって違ってくる

前掲のようにさまざまな用途に応じたさまざまなベンチレーターがあります。空気の入り方は、同じ機種であっても個体別に微妙に変わってきます。例えば、オーバーホール直後のベンチレーターでは、空気の入り方が強くなります。逆に 5,000 時間使用したあとのベンチレーターでは空気の入り方が弱くなっています。もし、機体内部の部品を交換したりするとなおさらです。また、同じ陽圧従量式ベンチレーターでも、機種が違えば、同じ設定値でも空気の送られ方は違います。

例えば、コンパニオン 2801 と PLV-100 を比較してみます。どちらも 1 回換気量、流速などの設定値を同じにしてみます。するとコンパニオンはグーっと来る感じで送り込まれますが、PLV-100 はスーっという感じで吸気されます。ちょうど、コンパニオンのアシストコントロール・モードが、PLV のコントロール・モードに似ているのです。ちなみに当会代表の佐藤は、室内用にコンパニオンを、外出用に PLV を使用しているのですが、このような吸気モードに設定しています。

このような吸気の微妙な変化は、当事者にはとても大きな影響を与えます。

人間の吸気に対する感性は、相当なものがあります。カゼをひいてマスクをしたとき、誰もが呼吸に違和感を感じます。それと同じように、オーバーホールの前と後、あるいはベンチレーターが変わったときの吸気の違いや違和感をキャッチする感性も高いのです。

「オーバーホールをしたあとには、新しいベンチレーターに慣れるのに苦労する……」と本人が言うのには、このような明白な理由があります。それを聞いて、ともすると医療の専門家の人たちは、「そんなことはない。流速も換気量も以前の設定値と同じだ」と答えてしまいがちですので、本人の声にしっかりと耳を傾ける必要があります。

ベンチレーター使用者同士の間では、オーバーホール後の新しいベンチレーターに慣れるには、早くして 2 週間、長ければ 1 か月ほどかかると言われています。

機種ごとによる吸気のされ方の微妙な違いは、どちらがいいとか悪いではなく、使用者本人のフィット感（呼吸がラク、苦しいという感じ方）こそを大切にしなければならないと思います。

■ベンチレーター周辺機器について（図 12）

●加温加湿器―チャンバーの水は煮沸滅菌水で OK

加温加湿器は人間の鼻の役割をするものです。外出時などは、電力を大量に消費しバッテリーではもたないので、人工鼻で代用することもあります。水を入れるチャンバー（容器）部分は、現在ほとんどがディスポになっています。このディスポの容器も保険診療報酬内でカバーされ、自己負担はありません。

病院は衛生的に不潔で、さまざまな感染症を多発しやすいところなので、滅菌水を使用しますが、在宅であれば、症状が不安定で感染症の恐れが高い人を除いて、水道水の煮沸滅菌水で十分です。朝と夜に交換することで清潔な加温加湿をすることができます。

●呼気弁

呼気弁はとてもナイーブなものです。同じベンチレーター（本体）で使用していても、回路交換などでこの呼気弁が新品になると、空気の入り方が変わってきます。流速や換気量を同じ設定値にしていても、吸気のされ方が変わってきます。一般の人がガーゼ 1 枚であっても、それを通して呼吸するのは苦しいのと同じです。

呼気弁を変えるときは慎重にしなくてはいけません。

●バクテリアフィルター

さまざまなホコリを除去するためのものです。通常１か月に一度交換しますが、外出などをするとすぐに真っ黒になってしまいます。汚れていたら取り替えます。

●蛇腹管（フレキシブルホース）――長さを絶対に変えないこと

一般の人でも、10 センチのホースをくわえて呼吸するのと、30 センチのホースをくわえて呼吸するのとでは、あきらかに違和感が違ってきます。ベンチレーター使用者にとっては、それが夜間、あるいは 24 時間続くわけですから、ちょっとした長さの違いが、大きな違和感、不快感となってしまいます。

長さが違うと、吸気感や吸気の圧力が微妙に変わってくるからです。交換する 3 つの回路セットの蛇腹管の長さは、同じにしておかなくてはいけません。

■いざというときのバックアップ体制

●手動式人工呼吸バックを活用する

在宅人工呼吸では、いざというときのバックアップ体制がとても重要になってきます。特に自発呼吸がほとんどない使用者には、ベンチレーター本体もできれば 2 台用意できれば万全なのですが、現在の健康保険診療報酬では 1 台までしかリースできません。ですから、手動式の人工呼吸バックは必携です（停電時のために 24 アンペアくらいの容量のあるバッテリーもあると安心です）。

●故障、アクシデントは点検後、連絡する

ベンチレーターが故障したときは、すぐさま医療機関かディーラーに連絡することになります。現在では、ディーラーでもバックアップ器を届けてくれるサービスをしているところもあります。医療機関、ディーラーでもバックアップ器を用意しておく必要があります。ただし、うっかりのイージーミス（例えば電源が抜けていること）もあるので、まずは点検してみましょう。

●回路は 3 セット用意する

在宅用ベンチレーターは、かなり優秀な機械です。本体の故障やトラブルは、定期的な点

検やオーバーホールをしているかぎり、めったにありません。むしろ、付属品や回路のパーツにトラブルが発生しやすいものです。ですから、回路は通常、3 セット用意します。ひとつはバックアップ用に、もうひとつは滅菌している間に使用するもの。そして実際に使用するものです。

●当事者本人が自己管理できるように

大切なのは、「いざ」というときは、いったいいつ起こるのかわからないことです。訪問看護に行っているときだけにトラブルが発生するわけではありません。だからこそ、使用者の自己管理が大切になってきます。起こりうるさまざまな状況を、本人や家族、専従介助者が管理できるよう、訪問看護婦はさまざまな情報を伝えていく必要があります。

在宅人工呼吸に必要な機器類

■室内用

●ベンチレーター本体、回路・付属品一式

（1 セット、およびバックアップ用に 2 セット）

●電動吸引機や消毒液、吸引チューブ

●手動（足踏み）式吸引器

●心拍モニター、パルスオキシメーター

コミュニケーションがとりづらい人には、あった方が安全です。

●手動式人工呼吸バック

回路交換時や停電時、緊急時、あらゆるときに絶大な威力を発揮する。座板 k 人工呼吸の必携品です。外出時にも必ず持ち歩きます。

■外出/緊急時用

●外部バッテリー、本体への接続コードなど

多くの在宅用ベンチレーターの直流電源は 12 ボルトです。

ウェットバッテリーよりドライバッテリーかシールドバッテリーのほうがよく、ウェットタイプよりも若干値段が高くなりますが（12 ボルト 24 アンペアで約 5 万円程度）、長持ちしますし充電液を補充する手間がかからないため、お買い得です。また、飛行機に乗る場合にも、機内に搭載できます（ウェットバッテリーは機内への持ち込みはできません）。

12 ボルト 24 アンペアのものがおすすめで、バックアップのために 2 台必要です。

本体と外部バッテリーを接続するコードは、ディーラーにいえば取り寄せてくれます。

●外部バッテリー用の充電器とタイマー

自動車用の充電器で十分です。うっかりして充電しっぱなしにしないために、また過充電を防ぐために、あわせてタイマーも用意すると便利です。

●電源延長コード

外出先ではまめに電源を確保した方がよいので、5m 程度の電源延長コードがあると、室内であれば、どこでも電源確保が可能になります。

●ベンチレーターが搭載可能な車椅子、または寝台式（リクライニング）車椅子

在宅生活で寝たきりや閉じこもりきりになったのでは、何のための在宅生活かわかりません。車椅子をちょっと改造するだけで、ほとんどのベンチレーターが搭載可能です。座位がとりづらい人は、無理をして車椅子に乗るよりも、寝台式（リクライニング）車椅子に乗るようにしましょう。

●ガソリン式発電機

万が一の地震や火災などで停電が長期に及ぶときも想定して、用意しておくと安心です。

在宅に必要な当事者本人の人工呼吸管理と介助体制

■在宅生活をするしないは当事者本人が決める

1990 年代初めには、まだまだベンチレーター使用者の在宅生活は、「危険だ、無理だ」といわれ、本人や家族が望んでも、病院が退院を許可しないことが多くありました。しかし、最近では、ベンチレーター使用者の在宅生活は可能であるということが広く一般に知られるようになり、逆に今度は病院の経営上、ベンチレーター使用者を長期間入院させておけないことから（健康保険の診療報酬が一定の時期をすぎると大きく減額するため)、本人や家族の意向を無視した形で、半ば強制的に退院させられることがあります。

もちろん、診療報酬がそうなっているので病院だけの責任ではないのですが、あくまでも、在宅生活をするしないの選択は、本人への説明と同意が必要条件となります。強制的な退院でもっとも大きな負担を背負ってしまうのは当事者なのですから、在宅するしないは最終的に本人が決めることです。

■なぜ、当事者の人工呼吸管理が必要なのか

ベンチレーター使用者の在宅生活の主体は当事者なので、まずは、当事者がベンチレーターの基本的なしくみや設定値について自己管理できるようにしていく必要があるでしょう。

そのメリットをいくつかピックアップしてみます。

・ベンチレーターのしくみや自分にフィットするインターフェイスや吸気、呼気感を探っていくことができる。
・日々の体調に合わせて、呼吸回数や１回換気量の調整ができるし、それによって自分に居心地のよい呼吸管理ができる。
・故障、アクシデントにも迅速に対応できるようになる。

家族や介助者は１日の中で何人か入れ替わりますが、当事者本人はいつどんなときにもベンチレーターとともに過ごしていきます。自分の生命の危機管理は、当然のことながら当事者本人が学んでいくことがもっとも大切なのです。

また、ベンチレーターを使いこなして、自分の体の一部にしていく作業は、当事者本人以外はできないのです。

■もっとも重要な介助体制

前述の機器、付属品については、簡単に準備ができますが、もっとも困難でかつ重要なのが、介助体制です。

在宅生活を考えるとき、多くは家族の介助が前提とされます。しかし、ベンチレーター使用者の介助は、基本的に社会全体が担うべきものです。できるかぎり、家族介助をさけるべきです。そのために、ベンチレーター使用者当事者やそれを支える衣料福祉関係者が、あきらめないで行政に対して声をあげていくことが大切です。

行政による介助保障が整備されていない現状では、ボランティアを募集して、比較的簡単な介助や家事の手伝いをしてもらうことも方法のひとつです。社会に対して声をあげ、家族だけが負担を負うのではなく「助けを求めること」が、在宅生活を有意義なものにしていくのではないかと思います。

■少人数で介助体制を組む

自発呼吸がない人や全身性の重度障害を持つ人には 24 時間の介助体制が不可欠です。吸引や体位交換を習得するためには、できるだけ少人数でチームを組むといいでしょう。

人の手が変わることは、ベンチレーター使用者に大きなストレスを与えてしまいますし、

事故にもつながりかねません。資格を持っている持っていないにかかわらず、当事者と長い時間一緒にいればいるほど、介助の技術は向上しますし、かゆいところに手が届く介助ができるようになります。

■吸引、カニューレ交換は、一定の研修を

受ければ介助者でもできる「生活ケア」

吸引ケアとカニューレ交換はできるようになっていることが大前提です。吸引ケアは入院中に看護婦から何度も研修を受けておきます。カニューレ交換は、ドクターから指導を受けておきます。数回やることで、ある程度の要領はつかめると思いますね（詳細は p.541）。

吸引ケアを資格のない介助者やヘルパーが行なうことが、社会的な問題になっていますが、看護資格を持つ訪問看護が 24 時間派遣される制度ができないかぎり、家族や介助者、ヘルパーがやるべきでしょう。そうでなければ、ベンチレーター使用者の在宅生活はできないことになります。

また、一定の研修を受ければ、吸引ケアは誰にでもできる簡単なケアです。現在でも、資格のない家族がやることには、社会的なコンセンサスもあるわけですから、つまるところ「医療的ケア」を誰がやるかといのは、責任問題でしかありません。

資格のある看護婦がすべて、上手な吸引ケアを行えるわけではありません。すべてのドクターが上手にカニューレ交換を行えるわけではありません。人によっては一度も臨床経験のない人もいます。「資格信仰」によって、「当事者の生命をどう支えていくのか」という基本的な視点を見失ってしまってはならないと思います。

当会代表の佐藤は、10 年以上も自分の手で吸引をしています。痰がどこにあるのか、どうすればきれに痰がとれるのか、など自分でやるとよくわかりますし、苦しまずに吸引が行えます。手が動かせる方は、他人にやってもらうよりも、自分で吸引をするのがよいでしょう。

■ベンチレーターの基礎的知識や

アクシデントの対応法を学んでおく

さまざまなアクシデントが発声したときに、迅速で的確な対応ができるように、介助者や家族も本人と同等程度のベンチレーターに関する知識を持っておく必要があります。

そして、在宅生活を送る中で、遭遇した危機やアクシデントにどう対応して解決したかということを、介助者が家族で共用していき、より迅速な対応ができるように学んでいくことが重要です。

■ベンチレーターのアラームに慣れっこに
なってはいけない

ベンチレーターのアラームに看護婦やドクターが慣れっこになってしまい、気づいたときにはもう遅かった。という院内事故が病院では発生しています。特に、全身性の重度障害で自発呼吸がなく、コミュニケーション手段のない人に多く発声しています。

そういう人の場合、在宅では 24 時間 1 対 1 の介助者がついています。しかし、決してベンチレーターのアラームに慣れっこになってはいけません。アラームがなったら、必ず点検をしてアラームの原因を突き止めましょう。

■自発呼吸がない人がひとりになるときは
**　十分な安全確認を**

　自発呼吸がない人の場合、何らかのトラブルでベンチレーターからの吸気がなくなってしまうと数分で死んでしまいます。「ちょっと近くの買物だから…」「すぐに戻ってくるから…」と、うっかり部屋を開けるのは絶対にやめましょう。もし自発呼吸のない人がひとりになる場合は、アクシデントが発生しないようにもう一度ベンチレーターの安全チェック（蛇腹管が抜けやすくなっていないかなど）をします。そして、本人が介助者に連絡がつけられるように携帯電話を持ったり、緊急通報システムが作動できるようにしておく必要があるでしょう。手が少し動かせる人には手動式呼吸バックをそばにおいておくことも大切です。

　また、室内にいるときにも、本人の声や呼び出しブザー、ベンチレーターのアラームの聞こえるところにいるようにしましょう。

在宅生活におけるベンチレーターの実際、そしてアクシデント…

　ベンチレーターのアラームが鳴りやまない、空気の送られ方がヘンだ、といった以上が見られた場合には、まず、さまざまなモードや回路周辺ｗｐチェックしてみます。それでも異常が解消されない場合には、回路をすべて交換してみます。案外、蛇腹に水がたまっていたり、呼気弁バルブに水がたまっていたりするものです。それでも異常が続く場合には、医療機関やディーラーに連絡して相談してみるといいでしょう。

　具体的な工夫やアクシデントを以下にピックアップしてみます。

■ベンチレーター本体

●呼気バルブに水滴がたまっている

　この場合、ベンチレーターの気道内圧下限上限の設定値によっては、アラームがならないときもあります。この状態だと、吸気のされ方が重くなったり、呼吸回数が少なくなったり、急に気道内圧下限上限のアラームが鳴ったりします。このような場合は、呼気バルブを振り回して遠心力で水滴を飛ばすか、吸引器で吸い取ります。水滴が除去されれば、元どおりの吸気になるはずです。

●携帯電話などの電磁波を感知した

　年に数回あるかないかの割合だと思いますが、いろんな箇所を点検しても異常がない。けれど、アラームが鳴っていることがあります。これは、電磁波を感知したことが考えられます。この場合には電源をいったん切って、数十秒たってから電源を入れます。ほとんどの場合、これで正常に戻ります。

●寒冷地での動きは鈍い

　外出から帰って来て、室内が 10℃以下になっていたところで、ベンチレーターの起動をすると、室温が高くなるまで（機体の温度が高くなるまで）、雑音が入ったり（駆動モーター部分のオイルがなめらかでないため）、吸気のされ方が重くなったりします。もちろん機種によっても違いがあります。ベンチレーターを起動し数十分すると、ほとんどの場合解消されます。ベンチレーター本体の故障ではありません。

■回路、付属品、パーツ

アクシデントでもっとも多いのが、蛇腹管-バクテリアフィルター-気道内圧バルブ-呼気バルブ-呼気弁などの回路部分でしょう。

●蛇腹管の亀裂、穴

その中でも多いのが、まず蛇腹管に穴があいたり亀裂が入ったりすることです。シューという音が出ます。この音に敏感にならなくてはいけません。自転車のパンクを修理する容量で、穴や亀裂ができている部分を見つけ、その蛇腹管を交換します。もし、見つけられなかったら、回路を一式交換します。

●水がたまる

蛇腹管に水がたまたっていることもあります。ウォータートラップをつけていても、最も低い位置についていなかったり、蛇腹管にたるみができているときには、その部分に水がたまります。ウォータートラップがない場合はなおさら注意しなければなりません。呼気弁のところまで、水が押されてしまうと、故障の原因になります。たまった水を排除するときには、気管へ流れないように、気管から近い部分のパーツからとりはずしていきましょう。

●加温加湿器

室内ではさほど問題ないのですが、外出すると加温加湿器の温度調整がまったく不可能になるので（消費電力が大きいので)、工夫が必要です。本州の暑いところでは、夏、暑くなりすぎて、気管が低温やけどをしてしまう恐れがあります。氷を持参して、加温加湿ならぬ冷却除湿をしなければいけません。

また、寒冷地では、冬の外出はモジュラーが外気温に直接触れますので、とても冷たくなります。外出先の室内でまめに電源をとって暖めたり、モジュラーの底部や側面にホカロンを張り付けて加温しなければ、気温が冷たい外気で乾燥され出血などを引き起こしてしまいます。

訪問看護のあとは点検しよう

ベンチレーター使用者の仲間内では、訪問看護の後ろには必ず点検をしようと、言い合っています。それは、訪問看護のあとのトラブルが結構多いからです。ベンチレーターの基本的しくみや知識をほとんど学習しないまま（あるいは学習しても身についていないため）訪問するからです。

また、訪問看護に対する不満も多く寄せられています。

どんなケースがあるか具体的にピックアップしてみますが、これらのことは、訪問看護に携わる人はもちろんのこと、ドクターや点検を行なう業者、そして家族、専従介助者がウッカリというミスでもあります。在宅人工呼吸に携わる全ての人が気をつけなければならないことでしょう。

●回路交換医療法人社団対する恐れ、恐怖心をもったまま、訪問看護の現場でベンチレーターの取扱説明書を見ながら回路交換をする。

●基礎的知識が足りない

ベンチレーターの基本的しくみや知識がないため、どのダイヤル（呼吸モード、流速、換気量などのダイヤル）が吸気呼気にどのような影響を及ぼすのか理解していない。「ベンチレーターを使っている人はみんな酸素も一緒に使っているのだとばかり思っていた」という人も多い。

●蛇腹管が抜けてしまう

回路交換後、加温加湿器やウォータートラップと蛇腹管のつなぎがしっかりしていないために、訪問看護後、ちょっとした回路の動きで蛇腹管が抜けてしまう。逆に強く締めすぎての破損や不自然な締め方による蛇腹管の破れもある。

●ウォータートラップの締め方がゆるい、または逆に強く締め過ぎての破損

●呼気バルブと気道内圧計バルブの差し込み口を間違える

新しいタイプのベンチレーターでは、間違えて差し込みができないように、差し込み口の大きさを変えていますが、旧式のベンチレーターでは、このミスは致命的になります。

●ベンチレーター起動後の、呼吸モードの設定のまちがい

呼吸モードには、SIMV/アシストコントロール/コントロールがあります。アシスタントコントロールにしなければならないのに、SIMV モードで起動してしまったりする。

●交流電源の入れ忘れ

在宅ベンチレーターは内臓バッテリーで約 1 時間程度動きます。何らかの点検の際、交流電源のコンセットを抜いた後、入れ忘れたまま帰ってしまって、内蔵バッテリーが切れたころ、突然アラームが鳴り始め、本人はビックリします。

●回路交換中にうっかり換気量や流速、感度などのダイヤルに触れてしまい、触れたことに気づかずに返ってしまう

設定値が変わると吸気呼気が大きく変わり、それに気づかないまま長時間いると、本人は過換気、または換気不足となり、体調に重大な影響を与えてしまいます。

●回路交換の際、病院で他の人が使っていた回路を持ってきて交換する

病院の滅菌後の管理体制はずさんなところが多いようです。よく別な人が使用していた回路を持ってきています。特に回路の長さが通常のものとは違うバラバラなものに交換されると、本人にとっては苦しさ倍増です。

●ベンチレーター使用者当事者の声に耳を傾けようとしないで、自分の考えとドクターの考えだけに固執して、それを押しつけようとする。

訪問看護婦の中には、「あなたの呼吸障害については、あなたよりも私の方がよくわかっている」という態度が見え隠れする人がたまにいます。例えば、蛇腹管のホルダースタンドの位置を勝手に変えようとしたり、自分が見つけてきた付属品・パーツをよかれと思って、一方的に使わせようとしたりします。付属品やパーツそのものが変わったり、その環境が少しでも変わることがどれほど吸気呼気に影響するかを理解できていません。在宅人工呼吸の主人公は当事者本人なのだということを理解することが必要です。

気管カニューレ交換（図 13）

■在宅生活の大きなネックとなるのが カニューレ交換

ベンチレーター使用者が夜間のみの人や、自発呼吸が数時間できる人であれば、ドクターの隔週の往診時に交換すればいいので、大きな問題はありません。

大きなネックとなるのは、自発呼吸ができない人の場合です。

カニューレ交換は、通常はドクターが交換を行います。しかし在宅では、いつカニューレが抜けるというアクシデントが起こるとも限りません。カニューレが抜けたら、10 秒以内にカニューレを再び挿入しなければなりません。このアクシデントは起こりうるものです。ですから、必ず専従介助者や家族の人がカニューレ交換できるように技術を習得しておかなければなりません（病院の考え方によっては、入院中から家族がカニューレ交換を行えるように指導しているところもあります）

■カニューレ交換の実際

気管切開をして間もないころは、出血もするし、痛みが強いしで、する方もされる方も大変ですが、数か月もするとだいぶ安定してきます。私自身も介助でカニューレ交換をするのですが、安定期に入ったカニューレ交換は、さほど難しいものではありません（ただし、肉芽があったりポリープができていたり、多量の出血がある場合は、専門のドクターにみてもらうことが必要です）。最初は不安が先にくるのですが、数回やってみると慣れてきます。

カニューレ交換は、それがドクターであれ、家族であれ、専従介助者であれ、人を替えないで特定の人が行うべきです。私は代表の佐藤のカニューレ交換をしているのですが、誰よりもうまくカニューレ交換を行うことができます。

おおまかな手順を以下に説明します。

・カニューレを抜く前に切開部を消毒しておく。
・こう看護の固定ヒモなどの準備。
・ゼリー状の麻酔薬（潤滑剤：通常はキシロカインゼリー）をカニューレにつけておく。
・カニューレをスルリと抜く。無理やり力をいれて抜かないこと。
・用意しておいたカニューレをそーっと滑り込まれて気管に挿入。

このときのポイントは、指先に力を入れないでリラックスしてやること。

カニューレの先が気管のどの位置にあるかをイメージしながら、気管にカニューレの先をぶつけないようにする。肉芽がある場合は、肉芽をちぎってしまわないように要注意。

挿入する前に切開部の形状をよく見ること。きれいかどうか。肉芽があるかどうか。出血はしているかどうか。

・挿入後、しっかりと固定ヒモを結ぶ。

■万が一挿入できなかったときのために

●通常のカニューレよりも小さいカニューレを用意しておく

カフなしカニューレを使っている人なら、それよりも直径が小さなカニューレを用意しておきます。例えば 7mm のカニューレを使っている人なら、5mm のカニューレを用意しておきます。カフ付きのカニューレを使っている人なら、カフなしカニューレを必ず準備しておきます。そうすることで、ほとんどの場合、挿入することができます。

●複数の人がいるときに行なう

挿入できないときには、あわててパニックになります。万が一挿入できなかった場合にも、呼吸は必ず確保しなければなりませんから、訪問看護のときなど、複数の人がいるときにやるようにするとよいでしょう。

■もし、カニューレが抜けてしまったら…

自発呼吸がアル程度ある人であれば問題はないのですが、自発呼吸が易ない人の場合、焦らないで 10 秒以内にとにかくまた挿入することです。カニューレが抜けてしまったら、誰よりもベンチレーター使用の本人がパニックになります。介助者は落ち着いて再び挿入します。

■カニューレが抜けてしまうアクシデントを未然に防ぐ

何よりも、カニューレが抜けるというアクシデントを未然に防ぐことが大事です。まずは固定ヒモがしっかり結ばれているか、たるみがないかなどを日頃から気に止めておきましょう。カニューレが抜けてしまいがちな動作（介助）は、いくつか想定されます。

以下にピックアップしてみます。

・衣服を着替えるときに服にカニューレがひっかかって抜ける。特に首から衣服を着脱するときは要注意。
・体位交換をするときベンチレーターの回路にひっぱられて抜ける。
・ベッド上で毛布やタオルケットをめくるときに、カニューレがひっかかりやすい。
・吸引時やベッドから車椅子への乗り移りのとき、ベンチレーターをつけたりはずしたりするときにうっかりカニューレが抜けてしまう。
・外出時、車椅子から飛び出ている蛇腹管が、障害物にひっかかって抜ける（蛇腹管はできるだけ車椅子のパイプ等にマジックテープで固定しておきます）。

■複管のカニューレもある（図 14）

ここまで単管のカニューレを中心に説明してきましたが、カニューレに外管（アウター）と内管（インナー）がある複管カニューレというものもあります。

外管は数か月から半年に一度交換し、内管だけを 2 週間や 1 か月ごとに交換するものです。これだと、カニューレ交換時にかかる切開部のダメージを減らすことができますし、カニューレ内側の汚れも簡単に除去できます。

吸引ケア

■大切な吸引ケア、タッピング

気管切開をしベンチレーターをつけると吸引をする必要があります。切開したばかりのころは、痰の量も回数も多いものですが（1 日 30〜50 回にもなる）、月日がたち、身体状況や呼吸状態がおちついていくると、1 日 20 回くらいにだんだんと減っていきます（私の友人には 1 日数回という人もいます）。

数年前に友人の T さんが、入院しベンチレーターをつけました。自発呼吸もほとんどなく、なかなか痰が出ずに、いつもゴホゴホと苦しそうでした。看護婦の数が少なく、また呼吸リハビリの重要性も理解されておらず、十分なタッピングや吸引ができずじまいでした。そして、ある日、急に出てきた粘着力の強い硬い痰に気道を閉塞され、残念にもなくなってしまいました。病院で十分な呼吸リハビリ、吸引ケアができていれば……と思わずにはいられませんでした。

■吸引のポイント

・吸引する前にタッピングをして、できるだけ痰をとりやすい状態にしておく

タッピングはとても重要です。タッピングをすることで気管や肺にくっついている痰をとり、気道上部へと移動させる効果があるからです。

●1 日に数回、20〜30 分かけて十分な吸引を行う

吸引はゴホゴホと痰が上がってきたときにするだけではありません。特に体力が落ちている（感染症をひきおこしやすい）ときや、感染症（カゼなど）にかかっているときなどは、1 日に数回、20〜30 分かけて十分にタッピングとバイブレーションをして、肺の奥深くに残っている痰を気管へと導くことが重要です。そうすることで、硬い粘着力のある痰が突然あがってきて気管を閉塞する事故を防ぐことができますし、肺の感染を防いだり、早期治療に役立ちます。

●ベンチレーターをはずして吸引チューブをいれた後、できるだけ短時間で（数秒間）で吸引する

吸引は、ベンチレーターをはずすことで吸気ができないばかりか、肺のなかにある空気も吸い取ってしまいます。本人はとても苦しいものなので、短時間で痰をとり、チューブを気管から抜きとらなければいけません。

●チューブを深く入れすぎない

チューブを深く入れすぎると、肺胞を傷つけてしまうばかりか、本人にとってはとても苦しい思いをします。そのストレスが刺激となって余計に痰を出させてしまいます。深く入れて痰をとろうとするより、じゅうぶんなタッピングをして吸引をする方が効果的です。

●ピンセットを使用しての吸引はしない

たまに病院や在宅で、ピンセットを使って吸引しているのを見かけます。清潔にするためにそうしているのでしょうが、吸引はチューブの先をうまく回転さるのがコツです。ディスポの清潔な手袋をして指先で回転させるほうが、ピンセットよりもはるかにうまく吸引することができます。

●吸引チューブの大きさはカニューレの内径の半分以下のものにする

例えば 7mm のカニューレを使っている場合は、4mm 以下のチューブにしましょう。細い方が本人にとってはラクです。材質からくる柔らかさ硬さはそれぞれ本人の好みで決めてよいでしょう。

●在宅では１回ごとのディスポは必要ない

不潔な入院生活と違って、シングルユーズのディスポチューブであっても、在宅では１回使用するごとに捨てる必要はありません。ヒビディール消毒液につけておけば、殺菌もできますし清潔です。回数によっても違ってきますが、数日使用することができます。またそうしないと、診療報酬内で収まらず、自己負担しなくてはいけなくなります。

■吸引器の種類と特徴（図 15〜17）

在宅用に各メーカーから様々な吸引器が販売されています。おもにバキューエイド（エア・ウォーター）やミニック（新鋭工業)、トートエルバック（フジ・アールシー）などが多く使われています。バキュエイドは比較的小型で軽いものです。ミニックは 3WAY 電源で、家庭用交流電源、内蔵バッテリー、車のシガーレット電源からの作動ができます。

手動式（足踏み）吸引機としては、アンブ社のツインポンプがあります。携帯用に非常用に便利です。

■購入のための制度利用

吸引器は 1999 年度から日常生活用具の給付対象になりました（金額は 67,000 円が上限)。故障時のバックアップもかねて、自宅用と外出用の吸引器 2 台を持つと便利です。

停電時や持ち歩きのけいたいさのためには、手動式吸引器「ツインポンプ（販売者はアイ・エム・アイ)」（図 18）がおすすめです。

バギング（手動式人工呼吸バック）（図 19）

■どんなときに使うか

緊急時、臨時的なありとあらゆる場面で呼吸確保のために使用します。例えば、回路交換時、定期点検時、ベンチレーターの故障時、停電時など。

■送気口にフレキシブルの蛇腹管と人工鼻をつける

気管カニューレに接続して空気を送り込むわけですが、そのままでは、手動式人工呼吸バックの動きが直接的にカニューレに伝わってしまい、切開部に摩擦や傷をつける原因になります。

そこで、できればフレキシブルホースの材質はシリコンがいいです。丈夫で長持ちします。

■バギングのやり方（バックの押し方）

バックの中央部分を指で押し、ちょうどバックの中心部分で指が重なるようにします。それがもっとも送気口のブレが少なく、本人にとっても快適なバイキング方法です。ゆっくりと規則的なリズムでバギングします。

■どんなバックがあるのか

子ども用、大人用と容量の違うものがあります。柔らかさ、耐久性、デザイン性も含めて、材質はシリコン製のものがいいでしょう。

1 回換気量と呼吸回数の設定値について

■「生命維持装置」としての設定値は間違っている

人工呼吸両方の専門家ではない多くのドクターは、1 回換気量は体重 1kg にあたり 10ml、呼吸回数は 10〜20 回（成人だと 15 回/分）が標準だというふうに杓子定規に決めてしまいがちです。

これは、ベンチレーターを「生命維持装置」としてしかとらえていない設定値です。集中治療室で意識のない状態で、生命維持のみを想定している設定値です。まず、ベンチレーターの日常の生活のなかで使用されていくものである、という発想の転換が必要です。

また日本のドクターや医療関係者が設定知を低めに抑えようとする、もうひとつの理由に、ベンチレーターはできるだけ使用させないでがんばってでも自力で呼吸させようとする、「自立幻想」があるような気がしてなりません。車椅子を使用するよりも、しんどくても自力で歩かせようとする医療リハビリテーション・モデルの典型です。

ベンチレーター使用者にとっての「自立」とは、自分の呼吸障害とベンチレーターをよく理解し呼吸を自己管理していくことなのです。

ちなみに、当会代表の佐藤は、ベンチレーター使用 25 年の大ベテランです。今のところ、彼女以上の長期ベンチレーター使用者は日本にはいません。全国ランキングでは第 1 位です。世界ランキングでは第 2 位で、彼女より 2 年長いベンチレーター使用者がいます。

その彼女の体重は 30 数 kg ですが、その設定値は 1 回換気量 780ml、呼吸回数は 18 回/分です。カフなしの気管カニューレを使い、発声もでき、どこにでも出かけていき、たくさんしゃべる彼女にとっては「生命維持装置」としての設定値では、日常生活が成り立ちません。1 回換気量 300ml、呼吸回数 12 回程度の呼吸ではとてもとても酸素が足りないのです。

ベンチレーターを「日常生活用具」としてとらえ、設定値を考え直さなくてはいけません。「がんばってでも」「しんどくても」という呼吸状態が、どれだけ本人の基礎体力を小もさせているかを、よく理解することが必要でしょう。

■発声にはたくさんの換気量が必要

佐藤さんの換気量が多いもっとも大きな理由は、発声することにあります。呼吸障害がない人でも、ずっとしゃべりっぱなしだと、頭がボーっとして一時的な酸欠状態になるように、声を出すということは、たくさんの換気量を必要とするのです。

その次の理由としては、カフなしに気管カニューレによるリーク（空気もれ）があります。

佐藤さんは、過換気にならない程度に、換気量を多く設定することで、基礎体力をつけているのです。

■換気量、呼吸回数などの設定は、一定の範囲内で本人が決めていい

すでに在宅人工呼吸の先進地アメリカでは、ドクターが過換気と換気不足になる換気量などの下限と上限を決め、その範囲内で本人が生活にあわせた設定値を自分できめて行なっています。日本のように、入院中に換気量、呼吸回数を一度決めたら、永続的に設定値を変えられないなどというのは、もう時代遅れです。

入院をしたり、友達とおしゃべりをしたり、大学で講義をするときなどには、たくさんの換気が必要です。逆に寝るときには、少なめの換気でいいでしょう。呼吸障害がない人だと、びっくりしたり、緊張したりすると呼吸が早くなったり、リラックスしているときにはゆったりとした呼吸になります。呼吸とは実に、ナイーブで変化に満ちたものなのです。

大切なことは、長期ベンチレーター使用者本人が、ベンチレーターからの送気の感覚を自

分でつかみ、自分で体調の変化にあわせて調節し自己管理できるようにあることです。

ウィーニング（ベンチレーターからの離脱）

■ウィーニングとは…

ウィーニングとは、ベンチレーターをはずすことです。1 分から始め、5 分 10 分とベンチレーターなしで呼吸する時間を増やしていきます。また一定の距離にろうそくを立てて呼気で火を消したり、トランプをピラミッドにして呼気で壊したりします。そすいて最終的には、半日そして就寝中もベンチレーターから離脱させていきます。

そこに本人への正しい情報提供と同意があればよいのですが、担当ドクターや看護婦の考え方いかんによっては、1 日数時間または半日を強制的にベンチレーターをはずされて、「少しでも自力で呼吸できるように」させられます。どんなにカゼをひいて発熱があって体力を消耗していても、行なわれたりします。

■強制的なウィーニングは“拷問”と同じ

ウィーニングをさせようとする医療者の考え方は、「肺を自力で動かさないと肺の筋肉が衰えてしまう」というものです。しかし、強制的な長時間のウィニングはただただ、体力を消耗させてしまうだけなのです。

これでは、当事者本人にとっては“拷問”以外の何ものでもありません。泳げない人に向かって、「泳げるようになることはあなた自身のためだ」といって、海の中へ放り込むことと同じです。歩けない人に、車椅子をとりあげてマラソンをやりなさいと言っているのと同じことです。ウィーニングしている間は、何も手につかず、呼吸をするだけで 1 日が終わってしまいます。

このような強制的で過度なウィーニングは完全に改めなければいけません。想像力を働かせてみればわかることですが、呼吸が苦しいというのはほんとうに生命の根幹をゆさぶるほどの体力の消耗をたらすものです。

■ウィーニングできることが自立ではない…体力を落してまでウィーニングしても何の意味もない。

当会代表の佐藤は過去に、「血中二酸化炭素の数値では夜間もベンチレーターの離脱ができるはず。できないわけがない」と言われ、強制的なウィーニングをさせられました。しかし、ベンチレーターをはずすと不眠症になり、痩せていき、徐々に体力を消耗してカゼをひきやすくなったということです。

こと呼吸に関しては人間の体は実に正直です。「正常な状態（つまり正常な数値）」を維持するために、たとえ体力を極度に消耗しても本能的に最優先で呼吸をしようとします。「正常な数値」だけを見て、その背後にある身体状況（たとえば肩や体全体で呼吸をしていたり、不眠になってしまう）を見落とすようであれば、人工呼吸器の専門家としては失格です。言い替えると、肩や体全体で呼吸をしていたり、不眠をともなう身体状況で、ベンチレーターから離脱しても、何の意味もないのです。

何のためのウィーニングなのかを、もう一度見つめ直していく作業が必要です。ウィーニングできることが「自立」ではなく、むしろベンチレーター使用者にとっての「自立」とは、自分でベンチレーターを使いこなし、自分の呼吸管理ができることなのです。

■ウィーニングをするしないの決定権は本人にある

幼いころから全身性の重度障害をもつ友人はこう言っています。

「私たち幼いころから障害をもつ人は、ドクターや看護婦から、歩けることはいいことだ、手が動くことはいいことだと言われ続け、信じ込まされてきた。歩行訓練や手足を限界まで

動かすリハビリには、痛みが体中を走る中、泣き叫びながら耐えてきた。けれど、どうだ。私たち歩けるようにはなっていない。それよりも今、車椅子を使って自由に楽しく街を歩く方が、どんなにか生きてる！って実感がする。ウィーニングも私達が受けてきたリハビリと同じだし、ベンチレーターも車椅子と同じだよ。歩けなければ車椅子を使えばいいし、呼吸ができなければベンチレーターを使えばいいだけのことなんだよね」と。

ウィーニングをするしないは、ベンチレーターをつけた当事者本人が決めることなのです。ベンチレーター使用者には、ウィーニングを拒否する権利もあるし、望めばウィーニングにむけた呼吸リハビリを受ける権利もあるのです。

声を出す

■「ベンチレーターをつけたら声が出ない」はまったくの神話

「ベンチレーターをつけてしまうと声が出なくなる…」という話をよく耳にしますが、今ではまったくの神話でしかありません。

佐藤さんは気管切開をし 25 年くらいベンチレーターをつけていますが、声が出なかったのは最初の 2〜3 年だけでした。カニューレをカフ（気管への誤飲を防ぐためにカニューレに風船のようなものがついている）付きからカフなしにしてからは、どんどん声がでるようになりました。ベンチレーターをつけた友人たちも、みんなカニューレの口を閉じたり開いたりしながら、あるいはベンチレーターをから送られてくる呼吸にあわせて、おしゃべりしています。早い人では気管切開後数か月で声を出す人もいます。

ベンチレーター使用者のコミュニケーション手段には筆談、手話、口話（唇の動きを読み取る）、コンピューターによる人工発声などいろいろありますが、その中でも、声を出すことは重要なコミュニケーション手段のひとつです。

声を出す方法はすでにあるのですから、それを試さない手はない。「ベンチレーターをつけても、気管切開しても、声は出せる」という事実は、もうそろそろ医療関係者の、ひいては社会の常識にならなければならないと思います。過去の神話に縛られる必要はまったくないのです。

■声が出るしくみ

声が出るのは、笛と同じです。笛は穴をふさぐことで音が出ます。それと同じように喉に穴があいたままだと声は出ないのです。気管の穴を塞いで声帯に空気が送られてはじめて発声できるのです。障害が進行して喉や顎、唇、口あたりの、発声に必要な筋肉が動かせなくなった場合を除いて、ほとんどの人が発声することが可能です。

また、カフ付き気管カニューレだと、カフが声帯のある上部気道を塞いでいるので声は出ません。カフをしぼませ、カニューレ口を閉じて、口から呼気が出るようにすれば発声が可能になります（カフ付きのままで発声を可能にするためには、スピーチカニューレがあります）。

発声をする場合は、1 回換気量を多くすることも大切です。少ない換気量だと、声帯へいく空気量（圧）が少なくなり声が出せなくなります。声帯をを震わせる発声には、実に多くの換気（気道内圧）を必要とするからです。日常的に声を出す人は、換気量を多めにします。

もうひとつのポイントは、気管切開していない人が呼気のとき（空気を吐くとき）に声を出すのに比べ、気管切開をしている人は、吸気（ベンチレーターから空気が送り込まれるとき）にあわせて声を出すことです。

■スピーチカニューレ、スピーキングバルブ

声を出すための器具に、スピーチカニューレやスピーキングバルブというものもあります。それぞれしくみが違います。

スピーチカニューレは、カフの上部にスリット穴がついたり、空気を送り込ませるサイドチューブがつけてあって（ここから声帯のある上部気道に空気を送り込む）、これにより発声が可能になります（図 20）。

スピーキングバルブはカニューレ口にとりつけて吸気だけをとりこませ、呼気がカニューレ口から出ないようにする一方向のバルブ（弁）です（図 21、22）.一方向とはいえバルブをつけることで吸気に気流抵抗ができてしまうので、「息苦しい」感じがしますし、換気量も少なくなってしまいます。同じ換気量で長くしゃべっていると酸欠状態になってしまうの

で、使用するときは換気量を増やす必要があるでしょう。佐藤さんも何度かすすめられて使用したそうですが、「息苦しくて」やめたということです。
　余談ですが、私たちベンチレーターをつけたことがない者は、ベンチレーターをつけた人たちのこの「息苦しさ」について想像力のすべてを総動員させ、快適な呼吸ができるように、当事者本人の声（主張、訴えという意味）に謙虚にそして十分に耳を傾ける必要があります。
　スピーチカニューレ、スピーキングバルブは合う人、合わない人がいますが、きっとその人本人にフィットする発声方法があります。

外出と社会参加…「できない」ではなく「どうしたらできるか」

■そのためにこそ在宅人工呼吸はある
　ベンチレーターをつけたからといって、一生部屋の中で生きていく必要はありません。電動車椅子の後部にコンパクトな載せ台をつけたり、座位のとれない人だとストレッチャー式の車椅子をオーダーメイドで作り、下部にベンチレーターを積めるようにすればいいのです。
　佐藤さんの場合は 24 時間ベンチレーターをつけ、寝台式車椅子に乗ることで以前よりずっと体力もつき行動範囲が広がりました。佐藤さんは今日も映画を観に行ったり、旅行をしたり仕事をしたりと元気に外出、社会参加を楽しんでいます。
　人間には、食欲、睡眠欲、性欲に加えて、移動欲ともいうべき要求があります。室内で「寝かせきり」にされるストレスは免疫系の抵抗力を落してしまいますし、誰もがそうであるように、ベンチレーター使用者もまた、地域の中にただポツンと存在するのではなく、外出をし、社会参加することを望んでいます。
　そのためにこそ在宅人工呼吸はあるといっても過言ではありません。
　たとえそれが海外であっても、当事者本人が行きたいところに行けること。ためらわずにそれをサポートし、「できない」と決めつけるのではなく、「どうしたらできるのか」を考え続けることが、私たち在宅人工呼吸に関わる者の大きな仕事です。

■必要な準備

●ベンチレーターを車椅子に搭載する（図 23）
　座位のとれる人は車椅子の後部に、比較的簡単にベンチレーターを搭載する台を作ることができます。座位がとれなくてリクライニングやストレッチャー式の車椅子の人は、ベッドの下部にベンチレーターを搭載します。思いきってオーダーメイドの車椅子を作るのも手でしょう。

●外部バッテリー/延長コード
　外出には、外部バッテリーが必需品です（詳細は P536）。

●医療品類
　できるだけ医薬品や付属機器はコンパクトに収納しましょう。吸引機、心拍モニター、パルスオキシメーターなどは寝台式車椅子の下部に上手に収納します。医薬品などは手軽なバッグで持ち運びも OK です。

●蛇腹管はマジックテープで固定

ベンチレーターの蛇腹管が車椅子からとびはねていると、とても危険です。突起物にひっかかって蛇腹管を破いてしまったり、また気管カニューレが抜ける要因にもなります。車椅子のパイプにマジックテープでしっかり固定します。

●手動式人工呼吸バックは必携

外出時にも、ベンチレーターや周辺付属品に故障が起こる可能性は十分あります。手動式人工呼吸バックは必ず携帯します。

■旅行（図 24）

外出に慣れてくると、次は外泊、国内旅行、そして海外旅行へと夢が膨らみます。アメリカには ALS の人で、大西洋を何度も横断して海外旅行を楽しんでいる女性がいます。外泊もしたことのない人がいきなり海外旅行というのは無謀なので、身近な外泊から始めて、国内旅行そして海外へとチャレンジしてみるといいでしょう。

佐藤さんも道内旅行から始まり、国内旅行、そして海外旅行へとつなげていきました（ベンチレーター使用者の旅行については、当会に情報満載の発行物がありますので、詳しくはそれをご覧ください）。

旅行にはさまざまな準備が必要ですが、回を重ねるにつれ、準備期間も携行品も少なくなっていきます。何が必要なもので、何が必要ないものなのか。現地で調達できるものは何かがわかってくるからです。

繰り返しますが、「できない」ではなく「どうしたらできるか」を考えていけば、ベンチレーター使用者の旅行は、意外と簡単にできるものなのです。

おわりに…訪問看護婦の方々へ

■ベンチレーターはパワー

2 年前のアメリカ・セントルイスでの国際会議に参加したとき、ポリオでスタスタと歩いている女性がいました。彼女は夜間だけ口からベンチレーターを使用していると話してくれました。「ベンチレーターをつけると体中のパワーがみなぎるの」と笑顔で答えてくれました。そうなのです。ベンチレーターをつけることは決してマイナスではなくプラスなのです。

ベンチレーターは、「生命維持装置」であり、重症の人が付けるものというイメージがまだまだあります。しかし、実は車椅子やメガネと同じ「日常生活用具」なのです。気管カニューレはピアスと考えていいのです。

私がこれまで出会ってきたベンチレーター使用者たちは、みな口々に「ベンチレーターをもっと早くつけていればあんなに苦しい思いをしなくてよかった」といい、道具と共存しながら自分らしい人生を送っています。このことを私は多くの人に知ってほしいのです。

■ベンチレーター使用者は、この世でもっとも重要で大切で価値のある人々

私は、ベンチレーター使用者は、この世でもっとも重要で大切で価値のある人々だと思っています。私は、今日これから、あるいは明日、不慮の事故や病気でベンチレーター使用者になるかもしれません。その私に、ベンチレーターをつけて生きることの意味と大切さを、その存在すべてで私に語りかけてくれているからです。

そんな彼・彼女らに、介助を通して、あるいは情報を伝えることで、生きることのお手伝いをさせてもらっていることに、大きな喜びと感謝を感じています。情報は、当事者が生きる現場から生まれ、生きた情報として人々に伝わっていくものです。その大きな役割を、当事者の次に担っていくのが訪問看護婦や RT の方々だと、私は考えています。

■在宅人工呼吸の専門家は当事者本人

繰り返し言いますが、在宅人工呼吸の専門家は、その当事者をおいて他にはいません。ベンチレーターを使用することになった不安や恐れ、とまどいは、彼・彼女ら意外に語ることはできません。彼・彼女らが生きる中から獲得してきた体験と情報は、当事者ではない医療従事者が伝えるどんな情報や体験よりも有益で優れたものなのです。

私は、長期ベンチレーター使用者は人工呼吸療法のエキスパートだと考えています。というのは、ベンチレーター使用者は日々ベンチレーターと共に生活し、さまざまな問題に直面しながらそれをクリアして生活しているからです。他の誰よりも自分の呼吸をよく管理しベンチレーターについての知識と方法を獲得しているからです。ベンチレーター使用者と医療・保健・福祉の専門家が力を合わせることで、人工呼吸療法や HMV(在宅人工呼吸療法)への社会環境づくりはさらに前進することでしょう。

この 10 年簡易多くのベンチレーター使用者とかかわりを持たせていただきました。何人もの人が心に残っています。病院から出て自立生活をしたいという切なる願いを抱きながら、MRSA に感染し病院で亡くなった方…。気管に痰をつまらせ、ナースコールを押すこともできず、ナースはベンチレーターのアラームに慣れっこになっていて発見が遅れ、院内事故でなくなった方…。

彼・彼女らを思い出すとき、もっとベンチレーターについての基本的な知識や情報が行き届いていたら…、在宅の介助保障制度が充実していたら…と思わずにはいられません。そんな豊かな社会をつくっていくことが、彼・彼女らにかかわらせてもらった私なりの感謝の証しではないかと思っています。